



EXAMENSARBETE

Våren 2015

Sektionen för hälsa och samhälle

DS8154 Självständigt arbete i omvårdnad inom distriktssköterskans
verksamhetsområde

Upplevelser av att vara närstående av utländsk härkomst till äldre i palliativ vård i hemmet

Författare

Lejla Karlsson

Handledare

Kerstin Samarasinghe

Examinator

Liselotte Jakobsson

Upplevelser av att vara närstående av utländsk härkomst till äldre individer i palliativ vård i hemmet

Författare: Lejla Karlsson

Handledare: Kerstin Samaresinghe

Empirisk studie

Datum 2015-03-30

Sammanfattning

Palliativ vård i hemmet kräver stora resurser från närstående av utländsk härkomst. Närstående har stor del av ansvaret och behöver relevant stöd då uppgifterna som följer med ansvaret kan vara komplicerad. Närstående behöver introduceras med tydlig information, utbildning och samtal. För att kunna ge rätt stöd behöver distriktssköterskor få ökad kunskap om hur närstående av utländsk härkomst upplever palliativ vård i livets slutskede riktad till äldre. Syftet med studien är att beskriva upplevelser av att vara närstående av utländsk härkomst till äldre individer (>65 år) i palliativ vård i hemmet. Kvalitativa intervjuer genomfördes med 10 närstående. Materialet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visade att för närstående av utländsk härkomst kunde palliativ vård i hemmet innebära såväl trygghet som utsatthet. När närstående upplevde att de var välinformerade, att personalen var kompetenta och tillgängliga så skänkte det trygghet. Utsatthet upplevdes när de inte var informerade om vården i livets slutskede, att bemötande var oprofessionellt, att ansvarstagandet om den döende anhörig var ofrivilligt. Den kulturella synen på döden och hur vård borde bedrivas i livets slutskede kunde skapa konflikter mellan de och vårdpersonal. Resultatet av studien stödjer tidigare forskning om informationsbrist och behov av extra stöd till närstående av utländsk härkomst.

Nyckelord: Närstående, Distriktssköterska, Kulturella skillnader, Sjuksköterskor, Upplevelser, Palliativ vård i livets slutskede

Experiences of being a next of kin with foreign heritage to elderly individuals in palliative care at home

Author: Lejla Karlsson

Supervisor: Kerstin Samaresinghe

Empirical study

Date: 2014-03-30

Abstract

Palliative care at home requires great resources from next of kin with foreign heritage. The loved ones bear a great deal of the responsibility and the burden and need relevant support as the tasks that comes with the responsibility can be complicated and need to be introduced with explicit information, education and dialogue. To be able to provide the right support district nurses need to gain increased knowledge about how next of kin with foreign heritage experience palliative home care focused on the elderly. The purpose of this study is to describe experiences of loved ones with foreign heritage to elderly individuals (>65år) in palliative care at home. Qualitative interviews was performed with 10 next of kin's. The material was analyzed through qualitative content analysis. The results showed that the relatives of foreign origin could palliative care in the home involve both security vulnerability. When related parties felt that they were well informed, the staff was competent and available so gave it security. Vulnerability felt when they were not informed about palliative care, that attitude was unprofessional, the responsibility of the dying family member was involuntary. The cultural concept of death and how care should be conducted in the end of life could create conflicts between and healthcare professionals. The outcome of the study supports previous research on the lack of information and the need for additional support to relatives of foreign origin

Keywords: Cultural differences, Caregivers, District nurses, Experiences Next of kin, Nursing, Palliative home care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	6
Palliativ vård i hemmet i livets slutskede	6
Närstående och utländsk härkomst	7
Närstående behov av stöd och distriktssköterskors roll.....	8
Problemformulering	9
SYFTE	9
METOD	9
Design	9
Kontext.....	9
Urval.....	10
Undersökningens genomförande	11
Kvalitativa intervjuer	12
Analys av data.....	13
Förförståelse.....	14
Etiska överväganden	14
RESULTAT	15
<i>Upplever trygghet</i>	16
Är välinformerade om vård i livets slutskede	16
Kompetent personal.....	17
Tillgänglighet	19
<i>Upplever utsatthet</i>	20
Är inte informerad om vård i livets slutskede	20
Oprofessionellt bemötande.....	20
Ofrivilligt ansvarstagande	21
Kulturella skillnader	23
DISKUSSION	24
Metoddiskussion	24
Resultatdiskussion.....	27

Slutsats och kliniska implikationer	31
Förslag till forskning.....	32
REFERENSER.....	33
Bilaga 1 informationsbrev till verksamhetschef	
Bilaga 2 Intervjuguide	
Bilaga 3 Informationsbrev till informant	
Bilaga 4 Ansökan om etikprövning	

BAKGRUND

Palliativ vård i hemmet kräver stora insatser från närstående (Sand, Strang & Milberg 2008). Om närstående dessutom är av utländsk härkomst kan det försvåra vårdandet på grund av skilda kulturella referensramar hos närstående och vårdpersonal (Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest 2010). Det finns flera studier som visar hur problematiskt det kan vara för vårdpersonal att möta närstående av annan härkomst (Ekblad, Martilla & Emilsson 2000; Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest 2010; Nielsen, Angus, Gastaldo, Howell & Husain 2013) däremot saknas det forskning om hur närstående av utländsk härkomst upplever palliativ vård i livets slutskede i hemmet riktad till äldre i Sverige. Genom att fråga närstående av utländsk härkomst om deras upplevelser av palliativ vård i livets slutskede i hemmet, kan nya kunskaper tillföras området.

Palliativ vård i hemmet i livets slutskede

Palliativ vård i livets slutskede definieras av Socialstyrelsen (2013) som vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Den palliativa vården grundar sig på fyra hörnstenar; kontroll av symtom i ett lindrande syfte, ett väl fungerande teamarbete med hela vårdlaget, kommunikation och relation med patienten samt stöd till närstående (ibid.). Palliativ vård i livets slutskede utförs av ett team bestående av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, dietist samt präst. Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Målet med vården ändras från palliativ vård till palliativ vård i livets slutskede och övergår enligt Socialstyrelsen (2013) från att vara livsförlängande till att vara lindrande. För att kunna möjliggöra ett värdigt döende är det vid all vård av svårt sjuka patienter viktigt att känna igen och kunna identifiera när den sjuke kommer in i slutfasen av sitt liv och enbart har några dagar till någon vecka kvar att leva. I den palliativa vården ingår även omhändertagande av den döendes närstående vilket bland annat tar sig uttryck genom ett eftersamtal en tid efter dödsfallet (ibid.). Om slutfasen identifieras kan smärtlindring göra stor skillnad på upplevelsen av döden för de närstående (Hudsson, Hudsson, Philip, Boughey, Kelly & Hertogh 2015).

Närstående och utländsk härkomst

Närstående definieras av patienten själv utifrån vem denne anser sig ha en nära relation till och kan därför utgöras av familj, partner och vänner (Socialstyrelsen 2013).

Personer som är utrikes födda, eller inrikes födda med två utrikes födda föräldrar definieras enligt Statistiska centralbyrån (SCB 2014) som personer av utländsk härkomst. Att vara närstående av utländsk härkomst i livets slutskede kan vara svårt och krävande då den närstående kan få uppgifter som är svåra att genomföra i verkligheten. Det kan exempelvis innebära att organisera vård i livets slutskede för den närstående i hemlandet, vilket kan förhindra att livet i slutskedet blir optimalt eftersom det inte alltid går att tillgodose denna önskan (Graff & Francke 2003). Närstående av utländsk härkomst vill i många fall själva vårda sina familjemedlemmar i hemmet och om familjen nekas att göra detta, riskerar familjen att drabbas av skamkänslor (Hanssen & Pedersen 2013). Att vårda sin familjemedlem kan emellertid också upplevas som tvång då tradition och kulturella värderingar kan sätta en social press på närstående om det anses vara närståendes plikt att vårda familjemedlemmen (ibid.).

Närståendes familjenätverk kunde missuppfattas som en resurs i hemmet av vårdpersonalen. Vanligtvis är dessa nätverk utökade hos personer med utländsk härkomst. Resultatet kunde bli att den närstående fick bära hela ansvaret av den döende på bekostnad av sitt eget välbefinnande. Den närstående av utländsk härkomst kunde få offra sitt jobb, försumma sina egna barn och sin egen hälsa för att vårda en familjemedlem (Graff & Francke 2003). Samma studie visade att närstående av utländsk härkomst överlag var nöjda med vården i livets slutskede och att de uppskattade om de blev grundligt instruerade om hur vårdandet skulle utföras. Likaså upplevde de närstående att sjuksköterskor var mer som hjälpande vänner än som personal och blev därför besvikna när sjuksköterskan inte kom på besök efter att deras familjemedlem avlidit (ibid.). En annan studie visade att informationen till närstående behövde anpassas och erbjudas i andra former än samtal (Dulce, Talamantes & Sanchez-Reilly 2013). Hur det talas om döden eller inte talas kan skiljas från kultur till kultur (Tong & Spicer 1994). Att som närstående försöka hjälpa i en situation som varken behärskas eller kan påverkas av den närstående, kan vara oerhört stressande oavsett härkomst (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven 2003; Milberg & Strang 2003; Milberg & Strang 2004).

Närstående behov av stöd och distriktssköterskors roll

Studier visar att vårdpersonal behöver bli bättre på att förmedla information till närstående generellt sett gällande vad som händer i livets slutskede beträffande när det gäller symptom och behandling och vilken hjälp som finns att tillgå närstående (Braun, Beyth, Ford & McCullough 2008; Ekblad, Martilla & Emilsson 2000; Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest 2010; Hudson 2003; Hudson, Aranda & Kristjanson 2004; Nielsen, Angus, Gastaldo, Howell & Husain 2013; Razavi, Falk, Björn, Wilhelmsson 2011). Närstående av utländsk härkomst kan därför förväntas att vara i behov av stöd för att klara av att vårda den döende i livets slutskede i hemmet (Hudson 2003). Effektiv hjälp innebär att vårdaren är fullt närvarande till närstående på en djup nivå. I en undersökning i USA där patienter, familj, läkare och andra vårdgivare ombads att betygsätta faktorer som de ansåg viktiga i palliativ vård visade sig att smärtlindring och förberedelser inför döden var högst prioriterade (Rossi 2013).

Distriktssköterskan kommer i kontakt med patienter och dess närstående inom ramen för den kommunala hemsjukvården (SOU 2011:55). Enligt distriktssköterskans kompetensbeskrivning ska hennes omvårdnadsansvar kännetecknas av kontinuitet och tillgänglighet (Distriktssköterskeföreningen i Sverige 2008). Distriktssköterskan ska använda sig av evidensbaserad kunskap samt genomföra omvårdnadsåtgärder i samråd med individen och familjen utifrån bedömning och analys av problemet ur ett holistiskt perspektiv (ibid.). Distriktssköterskan är den som är hemma hos patienten och har de svåra samtalen, samtalen som behöver vara optimala för att uppnå god palliativ vård i hemmet. Det är en komplex uppgift och alla distriktssköterskor är inte rustade för det (Griffiths, Wilson, Ewing, Conolli & Grande 2015). Närstående kunde uppleva kommunikation svårigheter, isolering och oro och samtidigt som närstående kunde gå igenom påfrestningar visade det sig att sjuksköterskor inte kunde erbjuda strategier för att göra det möjligt för dem att klara av situationen (Somerville 2001).

Socialstyrelsens bedömning (2006) angående vård i livets slutskede för individer av utländsk härkomst efterlyser mer kulturell utbildning inom palliativ vård i palliativ vård i livets slutskede medan Owens & Randhawa (2004) menar att fokus borde ligga på individens behov där individens särskilda omständigheter tillgodoses.

Problemformulering

Att vara närstående till en anhörig som befinner sig i livets slutskede kan vara mycket stressande oavsett den närståendes etniska tillhörighet (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven 2003; Milberg & Strang 2003; Milberg & Strang 2004 Braun, Beyth, Ford & McCullough 2008). Munck, Fridlund & Mårtensson (2008) visade att närstående var i behov av professionellt stöd för att inte förlora kontrollen över sin situation. Flera studier tyder emellertid på att det kan vara problematiskt för vårdpersonal att möta närstående av utländsk härkomst (Ekblad, Martilla & Emilsson 2000; Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest 2010; Nielsen, Angus, Gastaldo, Howell & Husain 2013). Däremot saknas forskning om hur närstående av utländsk härkomst har upplevt palliativ vård i livets slutskede i eget hem riktad till äldre i Sverige vilket motiverar föreliggande studie. Denna motivation accentueras ytterligare genom socialstyrelsens (2006) efterlysning av mer kulturell utbildning inom palliativ vård i livets slutskede för individer av utländsk härkomst vilket bör gälla också för närstående av utländsk härkomst då palliativ vård även omfattar individens närstående. Distriktsköterskan ingår i det palliativa teamet vanligtvis inom ramen för hemsjukvården. Genom att få ta del av närståendes upplevelser kan distriktsköterskan få bättre förståelse för hur palliativ vård i livets slutskede kan utformas för att ge bättre stöd till närstående.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva upplevelser av att vara närstående av utländsk härkomst till äldre individer (>65 år) i palliativ vård i hemmet där den sjuke varit avliden sedan minst ett år tillbaka.

METOD

Design

En kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats genomfördes vilket innebar att forskaren utgick från informanternas upplevelser från verkligheten. Data analyserades på manifest nivå (Granheim & Lundman 2004). Kvalitativ ansats valdes eftersom forskaren strävade efter en helhetsförståelse av speciella förhållande för att kunna förstå situationen (Olsson & Sörensen 2011). I studien fick författaren utforska hur förhållandena mellan närstående av utländsk härkomst och palliativ vård i livets slutskede som deras anhöriga erhållit, upplevdes. Vid studier av människors upplevelser är det deras livsvärld som utforskas vilket innebär att

människors vardagsvärld och dagliga tillvaro uppmärksammas genom deras berättelser (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg 2003). För att undvika att intervju frågorna skulle väcka negativa känslor hos närstående valdes ”face to face” intervju. Tekniken har tidigare bedömts vara bra och att de intervjuade sällan nekat att besvara frågorna (ibid).

Kontext

Studien genomfördes med närstående av utländsk härkomst i tre olika län där palliativ vård bedrivs, Skåne, Kronoberg och Blekinge. Sex intervjuer genomfördes i tre kommuner i Skåne län, fyra intervjuer i två kommuner Blekinge län i och en intervju i Kronobergs län.

Två av intervjuerna genomfördes på landsbygden och resterande i städer, hemma hos de närstående.

Den äldre befolkningen i Sverige blir alltmer mångkulturell. I Sverige är det ca 2,4 % av befolkningen av äldre över 65 år av utländsk härkomst (SCB 2014).

I Skåne ligger den specialiserade palliativa vården organisatoriskt belägen inom primärvården (Ornell 2014).

I Kronoberg bedrivs den specialiserade palliativa vården vid sjukhusen i Växjö och Ljungby. Här finns specialiserade palliativa rådgivningsteam. Vården bedrivs i samverkan med 8 kommuner. Teamet består av läkare, sjuksköterska och kurator. De samverkar med distriktssköterskor och har tillgång till övriga paramedicinsk personal från sjukhus och kommuner. Den specialiserade palliativa vården bedrivs av sjukhusen och kommunerna gemensamt (ibid.).

I Blekinge bedrivs den specialiserade palliativa verksamheten vid den palliativt medicinska sektionen i Karlskrona i samverkan med Blekinges fem kommuner. Specialiserad palliativ vård är dock tillgänglighet endast under kontorstid i Blekinge och Kronoberg, medan behandlande klinik ansvarar under jourtid. Den palliativa verksamheten har tillgång till sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och dietist via kommun eller sjukhus. På jourtid kontaktas ansvarig klinik vid behov (Ornell 2014).

Urval

Inklusionskriterier: Närstående av utländsk härkomst vars avlidne familjemedlem var äldre dvs. >65 år och att denne varit avliden minst ett år. Närstående skulle ha varit

delaktiga i vården i livets slutskede och den palliativa vården hade skett i hemmiljö.

Närstående behärskar det svenska språket.

Tio närstående av utländsk härkomst inkluderades i studien. Ändamålsenligt urval tillämpades för att finna deltagare som hade kunskap om ämnet (Danielsson 2012; Polit & Beck 2012) och därför valdes närstående med utländsk härkomst då studiens syfte var att beskriva upplevelser av att vara närstående av utländsk härkomst till äldre individer (>65 år) i palliativ vård i hemmet.

I tabellen nedan presenteras de informanter som har deltog i studien.

Tabell 1. Beskrivning av informanter som ingick i studien

<i>Närstående</i>	N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10
Relation	Svärdotter	Dotter	Dotter	Son	Dotter	Dotter	Dotter	Son	Svärdotter	Barnbarn
Ålder	26-35	26-35	>35	>35	>35	>35	>35	>35	>35	<26
Civilstånd	Gift	Gift	Skild	Gift	Skild	Änka	Änka	Gift	Gift	Singel

Informanternas härkomst varierade: Libanon, Irak, Bosnien, Rumänien och Polen. Nio av informanterna var första generations invandrare och en var andra generations invandrare. Den palliativa vården i livets slutskede ägde rum i tre olika län i södra Sverige.

Undersökningens genomförande

Skriftlig ansökan sändes till enhetschefer för respektive kommun om tillstånd att få genomföra studien inom ramen för deras verksamhetsområde (Bilaga 1). Förfrågan skickades till sex kommuner inom tre län som bedriver hemsjukvård och som har en etnisk mångfald, i Skåne finns det över 200 olika nationaliteter (SCB 2014). Kontakten skedde via mejl samtidigt som kontakten etablerades via telefon med enhetschefer. Efter godkännande av enhetschefer skickades information om studien till den givna mejladressen och postadress. Kontakten till relevanta enheter föreslogs av enhetschefen och nya mejl skickades till de givna adresserna. Efter ett tag kontaktade sjuksköterskor författaren via mejl.

Variation i geografiskt område var önskvärt eftersom ändamålsenligt urval valdes (Polit & Beck 2012). Eftersom det finns etnisk segregation i Sverige (Nordström & Åslund 2010) innebar ett strategiskt geografiskt val av området att fler informanter framkom. Lämpliga närstående som uppfyllde inklusionskriterierna framkom via distriktssköterskor, så kallade

”gatekeepers”, som arbetade inom hemsjukvården och gav förslag på närstående som uppfyllde inklusionskriterierna. ”Gatekeepers” har tillgång till världen som forskaren vill träda in i, ”gatekeepers” har tillgång till kontakter och de personer som skulle intervjuas och äger tillit till andra (Polit & Beck 2012). I studien var distriktssköterskor och legitimerade sjuksköterskor de som arbetade med palliativ vård och som kunde tipsa om närstående av utländsk härkomst som uppfyllde inklusionskriterierna. Distriktssköterskorna hade kännedom om vilka patienter som hade avlidit och fått palliativ vård i livets slutskede, vilka närstående som kunde vara aktuella och de hade de telefonnumren. Närstående hade tillit till distriktssköterskorna vilket ökade chanser att få göra en intervju. Det som ökar chanserna att få hjälp av gatekeepers är att de får information om studiens syfte (ibid.). Sammanlagt erhöles förnamn och telefonnummer till 25 närstående. Fem telefonnummer var avstängda. Av 20 informanter svarade tolv närstående när författaren ringde upp dem. Efter den första telefonkontakten bokades möte för intervju. Eftersom adresserna var hemliga kunde inga brev med information om studien skickas till informanterna då adressen var okänd. Informanterna fick därför muntlig information i telefon och skriftlig information strax innan respektive intervju. En informant tackade nej till att medverka i studien efter att de två första frågor ställdes och en informant svarade inte i telefon när författaren ringde för att boka tid och plats. Sammanlagt blev det tio intervjuer genomfördes.

Kvalitativa intervjuer

Datansamlingen genomfördes genom kvalitativa intervjuer under september-december 2014. Intervjuerna ägde rum hemma hos informanterna och varade mellan 20 minuter och 80 minuter och spelades in via bandspelare. En semistrukturerad intervjuguide med öppna frågor användes som stöd för intervjun (Bilaga 2). Öppna frågor användes för att underlätta för informanterna att fritt berätta om sina erfarenheter (Polit & Beck 2012). Två pilotintervjuer genomfördes för att säkerställa att den tekniska utrustningen, intervjuguiden och planerad tid för intervjuerna var hållbara vilket rekommenderas av Danielsson (2012). Intervjuguiden innehöll huvudfrågor och följdfrågor som användes om svaren var otillräckliga, exempelvis: ” Kan Du berätta om hur Du upplevde vården i livets slutskede som Din närstående fick i sitt hem? ” med följdfrågan. ”Kan du beskriva mer?” (Polit & Beck 2012) . Utifrån pilotintervjuerna uppmärksammades att det var svårt för informanter att förstå vad begreppet palliativ vård betyder och om det var palliativ vård eller palliativ vård i livets slutskede författaren efterfrågade. Därför bestämdes det att en fråga skulle läggas till som efterfrågade om upplevelser innan deras anhörig

försämrades och övergick från palliativ vård till palliativ vård i livets slutskede. För att göra analysen lättare skrev författaren anteckningar strax efter intervjun angående kroppsspråket, pauser, skratt och gråt. Intervjuerna transkriberades därefter dvs. skrevs ut till text (ibid.).

Analys av data

Författaren genomförde en manifest innehållsanalys utifrån Graneheim & Lundman (2004). Hela textmaterialet lästes igenom upprepade gånger för att få en känsla av helheten. Meningar eller fraser som innehöll information och som var relevant för syftet plockades ut. Omgivande text togs med så att sammanhanget skulle kvarstå. Dessa meningar eller fraser kallas för meningsbärande enheter (ibid.). Texten delades in i meningsbärande enheter och kondenserades. Nästa steg var att koda alla kondenseringar. De samlade koderna kategoriserades genom att de koder som hörde samman, skapade en underkategori. Underkategorierna som hände ihop skapade kategorier. Dessa kategorier utgjorde det manifesta innehållet av intervjutexterna. Kategorierna som identifierades var: Upplever utsatthet och upplever trygghet.

Tabell 2. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Jag tror nu att det var det största misstaget jag gjort att jag tog emot en så svår uppgift. Det är något som palliativa teamet verkligen inte borde lämna över till närstående. De frågade om jag kunde ge det och det var dumt att fråga det för vem som helst klarar att ge morfin det är vanlig spruta men genom att ställa den frågan kom jag i en situation där jag accepterade något som jag egentligen inte ville göra.	men jag kom i en situation där jag accepterade något som jag egentligen inte ville	misstag att acceptera något som jag egentligen inte vill	Ofrivilligt ansvarstagande	Upplever utsatthet
När man befinner sig i sådan situation är det tacksamt så att man inte behöver lösa allt på egen hand och de skickade folk och löste problemet. Det är väl fungerande samhälle och just det här att man ser att de gör det med glimten i ögat. Att de inte gör det här bara för lön. Det är det positiva. Det känns tryggt att ha det...	Det är tacksamt att inte behöva lösa allt ensam och det är ett fungerande samhälle där man ser att de hjälper en med glimten i ögat och det känns tryggt	Det känns tryggt att inte behöva lösa allt ensam och att de gör det med glimten i ögat	Kompetent personal	Upplever trygghet

Förförståelse

Författaren är själv av utländsk härkomst, arbetar inom vården och har vårdat människor av utländsk härkomst och därmed upplevt att patienter är väldigt tacksamma för den vård de fått. Författaren har upplevt att vård i livets slut kan innebära vissa svårigheter eftersom konflikt angående smärtlindring kan uppstå. Som sjuksköterska är det en stor del av arbetet att lindra smärtan samtidigt som det kan vara svårt att lindra eftersom närstående med utländsk härkomst kan ha en annan syn på smärtlindring. Även att förmedla det svåra samtalet kan innebära hinder eftersom det kan vara tabu att prata om döden. Dessutom kan sjuksköterska komma i dilemma när det finns små barn i familjen som inte har blivit informerade om vad som ska komma, samtidigt som barnen är med genom hela förloppet. Författaren får tänka på att inte ha en förutfattad mening utifrån sin förförståelse vilken kan påverka resultatet (Granheim & Lundman 2004).

Etiska överväganden

Författaren följde grundläggande etiska principer: autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen (CODEX 2014; WMA 2013).

Forskningsetisk policy och organisation i Sverige (2003) beskriver vilka krav som forskare har: informationskrav, samtyckeskrav, nyttjandekrav och konfidentialitetskrav. Samtliga anses uppnådda av författaren. Utöver dessa regler finns en internationell konvention, Helsingforsdeklarationen. Den uttrycker att vetenskaplig vinst skall vägas mot risker, samt att formerna för information och samtycke är av grundläggande betydelse (Forskningsetisk policy och organisation i Sverige 2003) vilket uppfylldes av författaren.

Etikprövningslagen (SFS 2003:460) efterföljdes då informanterna informerades om studiens syfte, vilken metod som skulle användas och vem som var forskningshuvudman. Eftersom informanternas adresser inte var tillgängliga informerades deltagarna om studiens syfte både skriftligt och muntligt strax i samband med att intervjun ägde rum.. De informerades om att det är de som bestämmer om, hur länge och på vilka villkor de deltar. (CODEX 2014).

Informanterna fick även signera sitt medgivande.

Uppgifter som framkom i studien kom endast att brukas i denna studie och förstördes efteråt. (CODEX 2014).

Kravet på konfidentialitet uppfyllades genom att datamaterialet avidentifierades och kodades med en siffra vilket resulterar i att närstående inte kan identifieras samt förvarats så att inga obehöriga kunde ta del av informationen (CODEX 2014). Intervjuerna spelades in och endast författaren och handledaren har haft tillgång till det samlade materialet under studiens gång enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Ansökan om etikprövning (Bilaga 4) har godkänts av Högskolan i Kristianstad.

RESULTAT

Analysen av datamaterialet resulterade i två huvudkategorier: **Upplever trygghet** och **Upplever utsatthet** med respektive underkategorier (Figur 1) vilket beskriver hur den närstående av utländsk härkomst har upplevt den palliativa vården i livets slutskede som den äldre (>65 år) erhållit i sitt hem. I resultatavsnittet redovisas citat från närstående med kursiv stil samt förkortningen N som står för närstående, och siffran inom parantes anger numret på intervjun.

Kategori	Underkategori
Upplever trygghet	<ul style="list-style-type: none"> • Är välinformerade om vård i livets slutskede • Kompetent personal • Tillgänglighet
Upplever utsatthet	<ul style="list-style-type: none"> • Är inte informerade om vård i livets slutskede • Oprofessionellt bemötande • Ofrivilligt ansvarstagande • Kulturella skillnader

Figur 1. Översikt över huvudkategorier och underkategorier

Upplevelser av att vara närstående av utländsk härkomst till äldre (>65) med palliativ vård i hemmet visade sig resultera i att närstående upplevde både trygghet och utsatthet.

Närstående upplevde att den palliativa vård som förmedlats i hemmet till deras döende anhörig i livets slutskede var trygg för de närstående när de fick hjälp med att hantera sin situation. De upplevde vården trygg eftersom de kände sig förberedda inför den sjukas förestående död genom riklig information, kompetent personal och god tillgänglighet.

Närstående hade emellertid också upplevt utsatthet eftersom de upplevde informationsbrist, oprofessionellt bemötande och ofrivilligt ansvarstagande samt kulturella skillnader.

Upplever trygghet

Närstående upplevde trygghet och var förberedda inför den sjukes förestående död genom att de hade blivit informerade om vård i livets slutskede och att de hade kunskaper om vad som förväntades ske med den döende i livets slutskede.

Denna huvudkategori omfattas av underkategorierna: är välinformerad om vård i livets slutskede, kompetent personal och tillgänglighet.

Är välinformerade om vård i livets slutskede

Närstående upplevde att de hade blivit tillräckligt informerade om vård i livets slut oftast genom muntlig information. Informationen förmedlades både innan sista dagarna i vård i livets slutskede men också vid brytpunktssamtal.

”... det var fint när en sjuksköterska sa till mig att min far inte behövde vatten som jag hade hämtat för han kan inte tillgodogöra sig det. Då visste jag att slutet var nära...” (N.4)

”Sedan kommer läkare till mig, började prata med mig förbereda mig att jag kunde... måste förbereda mig att det vet man inte hur länge hon kunde leva.” (N.3)

”De informerade och förklarade och vi var beredda på allt” (N.6)

De hade också fått information via broschyren om vården i livets slut som gav svar på närståendes frågor. En annan närstående uppgav att broschyren inte lästes förrän en tid efter dödsögonblicket men att de upplevde att frågor som de hade besvarades. Den muntliga informationen som gavs förstärktes med den skrivna och närstående kände att den skriftliga informationen var precis som den muntliga som gavs av vårdpersonalen och därigenom blev mer trovärdig. Information om att slutet var nära uppskattades eftersom närstående kunde förbereda sig på det som skulle ske men även att viktiga samtal kunde ringas för att hinna få

familjen samlad. Närstående beskrev att det var värdefullt att ha fått information om att döden var nära eftersom det gav en möjlighet att förbereda sig för döden. Det gav en känsla av kontroll eftersom vård i livets slutskede kunde planeras.

”... han fick inget dropp... och han fick vatten i lungorna... och jag läste broschyren och där står att första tecken... efter tre dagar när han började prata så läste jag den. Det och det ska hända... exakt samma. Så vi var förberedda.” (N.1)

Kompetent personal

Närstående värderade kompetens utifrån medicinsk kunskap, gott bemötande men också social kompetens. Närstående uppfattade att personalen var kompetent och visste vad de gjorde genom att de ordnade med hjälpmedel som underlättade för den döende. De närstående menade att tryckavlastande madrass och trygghetsklocka var särskilt bra hjälpmedel och skapade en trygghetskänsla. Närstående visste inte om vilka resurser som fanns och försökte hitta lösningar på problemen själva. När vårdpersonalen kom med olika lösningar upplevdes lättnad eftersom problemet åtgärdades.

”De kan det här med all hjälpmedel, de visste precis när han behövde olika hjälpmedel som t.ex. toalettförhöjning...” (N.8)

De närstående menade att det var viktigt att den döende fick adekvat medicinsk hjälp och de kände sig lugna när smärtlindring var god och infektioner stoppades. Att bli väl bemött upplevdes av närstående som en viktig del i personalens kompetens då bemötandet även kunde inverka på den närståendes välbefinnande. De menade att en trevlig och trygg personal inverkade på välbefinnandet av den döende. Närstående kunde uppleva den döende piggar vid de tillfällena vården utfördes med glädje.

”... Dom har gjort ett jättebra jobb. Trots alla hennes sjukdomar och ständigt ont blev hon mycket piggar för att dom har tagit väl hand om henne...” (N.9)

”... så var de så pass snälla och hjälpsamma så direkt kunde man känna att den person som var sjuk mådde bättre.” (N.2)

När personalen var glad och trevlig upplevde närstående att även den döende blev på bättre humör den dagen. De flesta närstående var i stort sett nöjda med personalen då de upplevde att de bemöttes med respekt och empati. Kramen och att visa positiv inställning till att vårda beskrevs av närstående som en speciell kompetens och som ibland var tillräcklig för att känna att vårdpersonalen underlättade livet i slutskedet. Humor var en annan kompetens som identifierades av närstående och som underlättade dagarna i vård i livets slutskede.

”Alla var snälla. Alla visste om vad som skulle hända. Jag bara måste säga de var väldigt snälla och väldigt fint bemötande. Jag upplevde det som bästa möjliga vården. De var ärliga och de var mänskliga.” (N.6)

”Fantastiska människor faktiskt allihopa både sjuksköterska och läkare de var så här liksom det var någon glädje i det fast man... man ser glädje i det de gör, de var ju på besök hos oss vid behov det var 1 gång i veckan och det de kom med var ju glädje och lite skoj... De gör det verkligen med hjärtat till 100 % mer eller mindre så det är, man ser människor som gör det här med hjärtat.” (N.8)

En annan kompetens som närstående berättar om är när vårdpersonalen lyssnade på närståendes upplevelser. En närstående berättade, att få prata med någon beskrevs som den resurs som gjorde skillnaden. Ett stöd som gjorde att närstående klarade av att vårda den döende.

”Ja det är bra att ha någon att prata med, hade det inte varit för kurator hade jag inte klarat detta.” (N.7)

Närstående menade att det var ovärderligt att ha tillgång till någon att prata med och som lyssnar och som förstår. En närstående med islamsk tro berättade om vad prästens hjälp hade betytt. Prästen hade hjälpt till frivilligt att ordna med begravningen i moskén och hade erbjudit samtal och hade lyssnat på det närstående behövde berätta om.

”Jag kanske hade tur med personalen för alla var väldigt snälla och hjälpsamma men med prästen kunde jag verkligen prata, bara prata. Hon hjälpte mig så mycket och hon förstod mig väldigt bra. Hon satte sig bredvid mig och hon hade väldigt bra förhållningsätt. Jag kunde berätta allt för henne. Så har jag aldrig kunnat prata med någon om som jag pratade med henne.”
(N.4)

Tillgänglighet

Att personalen var tillgänglig upplevdes som en trygghet för de närstående. Att lätt kunna komma i kontakt med läkare och hemsjukvården och hemtjänsten beskrevs av närstående som en trygghets faktor. Tillgänglighet för närstående innefattade att vårdpersonal kom snabbt till plats men även att vårdpersonalen stannade och fanns i hemmet.

”Jag fick ringa när som helst under den tiden och prata om vad som helst och det var alltid med läkare jag ringde till. Sen hade han ledigt ibland men det var en annan läkare då så man fick prata med en person som kunde svara på alla frågor fast han inte heller på med strålning han håller på med tal och det här så kunde han svara.” (N. 8)

Den tillgänglighet som närstående berättade om var att de kunde få komma i kontakt med läkare, hemtjänst och hemsjukvård och att hjälpen kom snabbt.

”Då kunde hon trycka på larmet och då kom de snabbt.” (N.7)

”... de kom direkt när pappa mådde dåligt och det är förståeligt eftersom de är här men de var här hela tiden när pappa var på väg att dö...” (N.5)

”... Då hade vi väldigt mycket hjälp av hemsjukvården här och hemtjänsten de var här nästan varannan timme och tittade till oss.” (N.8)

Upplever utsatthet

Närstående upplevde utsatthet eftersom de inte visste vad palliativ vård i livets slut innebar och vilka svårigheter de skulle få bemästra med uppgifter som skulle följa med. Denna huvudkategori omfattas av underkategorier: är inte informerade om vård i livets slutskede, oprofessionellt bemötande och ofrivilligt ansvarstagande.

Är inte informerad om vård i livets slutskede

Närstående berättade om att de varken hade fått muntlig eller skriftlig information om vården av den döende i livets slutskede. De visste därför inte vilka resurser som stod till buds eller vart de skulle vända sig för att få hjälp till sin närstående. Det hände att närstående inte fick den hjälp som fanns att tillgå förrän deras döende enbart hade några veckor kvar att leva vilket oftast berodde på bristande information. När det kom vårdpersonal från olika instanser hemtjänst, hemsjukvård och palliativa teamet ledde detta till att närstående inte visste vem de skulle ringa när olika behov uppstod. Att inte veta vem som hade ansvaret för den sjuke, beskrevs framförallt av de närstående som bodde i län där palliativ vård inte utfördes av hemsjukvården. Samtliga närstående uppgav att de inte hade fått någon information om närståendepenning förrän alldeles i slutet av vårdperioden. De hade heller inte fått någon information om att hospice fanns om det visade sig att vården i hemmet skulle vara otillräcklig.

”...så jag kan säga att det var väldigt konstig tid, vi visste egentligen inte vad vi fick eller vad han egentligen skulle kunna ha.” (N. 2)

Oprofessionellt bemötande

Oprofessionellt bemötande upplevdes som en stor påfrestning för närstående. Närstående berättade att det kunde komma utbildad, empatilös personal som lämnade den döende utan hjälp och krävde att den närstående tog över. Det kunde komma personal som utförde åtgärder där det sedan blev komplikationer. Trots att närstående ringde till palliativa teamet och önskade att det skulle komma mer kompetent personal blev det inte så utan samma personal skickades igen. Närstående upplevde likgiltighet från personalen när de uteblev från besöket eftersom den döende hade hunnit avlida. Närstående hade velat att palliativa teamet hade kommit i dödsögonblicket istället för kommunens vårdpersonal eftersom en relation hade etablerats. Därför kunde närstående uppleva att de hade blivit svikna och därigenom inte kunde känna

tillit till palliativa teamet vilket resulterade i att eftersamtal avböjdes eller besvarades kort och opersonligt.

... ”den här tjejen kom från hemtjänsten hon hade högklackat på sig, ja, det var inget problem, hon ville inte ta av sig, hon ville inte ta på sig skoskydd som vi har här och kom in och sa: usch nej det här kan inte jag. Jag mår redan illa av att se att det var så mycket kräkningar och då tittade hon bort på mig och sa så här: kan du hjälpa till... (N. 2)

”... det som gjorde mig ledsen var att man inte kunde bestämma sig utan det avgörande är hur pass konflikträdd läkaren är, och vilken inställning läkaren har som avgör hur patientens liv kommer att avslutas. Det är tråkigt tycker jag...” (N.10)

Ofrivilligt ansvarstagande

Närstående upplevde att de fick ta på sig ett ansvar för vården av den döende. Ett ansvar som de egentligen inte ville ha men kände samtidigt att de inte kunde säga nej till. De närstående uppgav att de vårdade den döende själva eftersom det var den döendes önskan. Att ta på sig uppgifter som den närstående egentligen inte orkade med upplevdes därför som en påfrestning.

”... vi körde han till strålningen 37 gånger härifrån och ner. Det är rätt så tufft och det är många som undrade varför kör ni men han ville det och vi ställde upp vi barn...” (N. 8)

Närstående upplevde det som särskilt svårt att ge smärtlindring då de kände sig osäkra på om de gjorde detta på rätt sätt. En närstående menade att det var en hemsk upplevelse att ge morfin till den närstående då denne tog sitt sista andetag i samma ögonblick som morfinet gavs. Närstående upplevde att de inte hade tillräckliga kunskaper varken om smärtans fysiologi eller läkemedel.

”... varför har inte palliativa teamet ordnat så att kommunens sjuksköterska gav morfin om de (palliativa teamet) inte hann med det. Jag förstod först då när jag gav honom sista sprutan och han stängde sina ögon. Så det var jag som gav honom frid och det var en hemsk upplevelse för mig.” (N. 5)

Även ansvaret för att ge information om den förestående döden till andra familjemedlemmar och fatta beslut om vården upplevdes som påfrestande. Den närstående som hade huvudansvaret för den döende familjemedlemmen kunde hamna i konflikt med resterande familjemedlemmar när samma åsikt om hur vården skulle utföras gick isär. Huvudansvaret tilldelades oftast den närstående som kunde språket.

Att inte kunna hjälpa den döende att leva längre och att tiden med den döende var begränsad, medverkade också till en känsla av utsatthet.

Närstående gav uttryck för att den sista tiden var mycket energikrävande och att de inte hann umgås med den döende pga. praktiska göromål. De menade att de ofta hade arbete och egen familj att ta hand om samtidigt som vården av den döende skulle skötas. Praktiska sysslor som att städa och hålla rent hemma hos den döende tog mycket på krafterna och de önskade att de hade kunnat få mer kvalitetstid med den döende.

”Så det tyckte jag var synd att jag inte fick den tiden med honom tillräckligt mycket istället för att bara springa och städa och köpa och allt annat som behövdes.” (N.2)

Närstående upplevde att det var psykiskt påfrestande när den döende hade svåra smärtor och önskade att bli befriad från livet. Närstående fick tolka samtalen om dödshjälp och det upplevdes som en påfrestning. Tre av de närstående upplevde att palliativ vård förlängde livet och lidandet och tankar om dödshjälp blev aktuella.

”Då sa han till läkare, men nu finns det inte, får man inte dödshjälp här. Och jag tolkade ordagrant. Nej det finns inte i Sverige men det finns i vissa länder.

Men den pumpen som du har, det är rätt så mycket morfin i den, det är liten kassett. Ja då måste det gå att ta död på en människa med det.” (N. 8)

Att behöva tolka till sin familjemedlem kan innebära vissa svårigheter. Brytpunktssamtal som genomförs med närstående av utländsk härkomst som samtidigt ska tolka är inte optimalt eftersom närstående kan ha andra åsikter om döden.

”... De ville att vi skulle säga till honom att han skulle dö. Vi ville inte. Vi har sagt till honom att det finns många platser i kroppen som har cancer men vi ville inte säga till honom att han ska dö, vi pratade inte om det...” (N.1.)

Närstående upplevde den döendes symtom som känslomässigt påfrestande eftersom de inte kunde hjälpa den döende. Alla närstående hade svårt att bearbeta upplevelser som väcktes inom dem av att se den döendes kropp genomgå olika faser av döendet samtidigt som de inte kunde göra något åt det naturliga förloppet som döendet innebar. Att inte kunna ordna dropp till den döende upplevdes därför som att de inte kunde påverka vård i livets slut.

”...sen ringde jag till dem och sa att han äter inte och om vi lämnar honom så ska han dö för han får ingen energi. Så jag ville att han de ska sätta dropp till honom eller blod så att han får lite tid men de sa att om de gör så... så ska han få mer ont utan att göra nytta.” (N.1)

Kulturella skillnader

Närstående upplevde att den kulturella synen på döden och hur vård bör bedrivas i livets slutskede kunde ge upphov till konflikter mellan närstående och vårdpersonal. Närstående menade att det var viktigt att inte berätta för den döende om att denne skulle dö särskilt om den döende var muslim. Att inte ge upp hoppet om att den döende skulle bli frisk, präglade närståendes syn på vård i livets slutskede och därför efterfrågades livsuppehållande åtgärder såsom dropp och blodtransfusion. Några närstående menade att det var viktigt att förlänga livet även om detta kunde förlänga lidandet för den döende. Detta motiverades med att den döende skulle få mer tid att hinna umgås med sin familj och att det var viktigare än att släppa taget. En närstående förklarade det med att det i deras hemland är relation med sin far

mycket viktig, bra mycket viktigare än här i Sverige. Pappa och familjen betyder allt och därför var varje dag värdefull och därför var det så viktigt att alla i familjen var samlade runt den döende och att alla hann ta adjö.

En närstående berättade om att hon inte trodde på läkemedelsbehandling och att i hennes kultur användes alternativa naturläkemedel. Den sjuke ville inte ha läkemedel eftersom de inte betraktades som givande. Närstående uppskattade dessutom inte läkemedel som något som kunde ge effekt.

...och hon vill inte ta mediciner och vi fick bara såna värktabletter alvedon, citodon...(N.3)

Flera närstående tackade nej till hjälp eftersom de upplevde att deras anhöriga far illa av att inte kunna förstå det svenska språket. De tyckte synd om sina anhöriga och utförde därför omvårdnaden själva trots att de inte orkade med det tunga arbetet.

"...men kommer det någon som inte pratar samma språk eller att kommer det varje gång någon annan det är för jobbigt för en gammal människa." (N.3)

DISKUSSION

Metoddiskussion

För studiens genomförande ansågs kvalitativ metod vara lämpligt då syftet var att beskriva hur närstående av utländsk härkomst upplever palliativ vård i hemmet. Kvalitativ forskning vill ta reda på människans upplevelse utifrån en holistisk och individuell aspekt och från det verkliga livet och direkt från människor som lever och upplever den levda världen. Att forska kvantitativt med den levda världen är inte möjligt eftersom den är för komplex och kan inte fånga människans upplevelser fullt ut (Polit & Beck 2012). Därför är valet av kvalitativ design motiverad och vilket visade sig vara ett bra val eftersom upplevelser av den levda världen återberättades av närstående. Genom att intervjua närstående av utländsk härkomst som varit med om att vårda sin närstående i palliativ vård i livets slutskede fick författaren ta

del av den levda världen utifrån närståendes perspektiv. I kvalitativ forskning är författaren fri från hypoteser (Polit & Beck 2012) och det hade troligtvis varit svårt att bilda en hypotes eftersom forskning av hur närstående av utländsk härkomst upplever den palliativa vården är begränsad.

En kvalitativ studies trovärdighet och överförbarhet styrks genom att öka möjligheterna att få syftet belyst utifrån många olika aspekter enligt Graneheim & Lundman (2004). Därför är det positivt att informanterna skilde sig åt när det gäller ålder, kön, etnicitet och relation till den anhörige i livets slutskede. Studiens urval anses vara representativt för studiens syfte eftersom den inkluderade olika nationaliteter, olika kön och olika ålderskategorier.

Att söka överensstämmelse från andra beträffande analysen, ökar resultatets trovärdighet (Graneheim & Lundman 2004). Detta gjorde författaren genom att diskutera med handledaren under arbetets gång. Alla intervjuer transkriberades ordagrant där alla pauser, skratt och djupa andningar markerades för att författaren ska kunna känna av upplevelserna som informanterna har delat med sig av (Polit & Beck 2012; Wallengren & Henricsson 2012). Det som var svårt var att det svenska språket ibland var något otydligt och det kunde ta ganska mycket tid att förstå det sagda. Det krävdes att det inspelade ljudet fick genomlyssnas flera gånger. Några av informanterna talade väldigt snabbt vilket också försvårade transkriberingen. De skrivna intervjuerna skickades kontinuerligt till handledaren för genomläsning och återkoppling. Analys gjordes enligt Graneheim & Lundmans (2004) innehållsanalys där meningsbärande enheter, underkategorier och kategorier skickades till handledaren för återkoppling. Genom att bli bekräftad i processen men också att ta några steg tillbaka för att hitta rätt kategori var en mödosam process. Författaren anser därför att Graneheim & Lundmans (2004) innehållsanalys kräver två personer för att kunna reflektera kontinuerligt under hela processen. Resultatet innehåller citat från informanter för att ytterligare stärka resultatets trovärdighet (Polit & Beck 2012).

Den första intervjun visade att intervjufrågorna inte var tillfredställande och behövde därför omarbetas. Den andra pilotstudien gav tillräckligt material och inkluderades därför i analysen. Efter 12 intervjuer visade det sig att kvalitén på intervju kunde påverkas av olika faktorer. En intervju misslyckades eftersom informanten hade svårt

för att svara på frågorna. Intervjuerna blev bättre allt eftersom författaren behärskade intervjutekniken bättre och det innebar att författaren blev bättre på att lyssna och ställa relevanta följdfrågor vilket i sig resulterade i att intervjuerna blev djupare. Författaren förstod också att det ibland är svårt att få en djupare intervju där informanten är fåordig. Författaren försökte få igång samtalet men trots flera följdfrågor kom det inte mer information utan det blev mer spänning i samtalet. Intervjuerna inleddes med allmänna frågor där även informanterna fick ställa frågor om studien och syftet med studien. Även lättare fika förtärdes för att skapa en avslappnad miljö. Det som var viktigt för författaren var att informanterna skulle känna sig sedda och att det var gott om tid eftersom det är lättare för informanterna att dela med sig av sina upplevelser om de är avslappnade och känner att de kan lita på intervjuaren. Deltagarna tillfrågades om de ville läsa igenom de nedskrivna intervjuerna men tackade nej till detta.

Författarens förförståelse och härkomst kan ha påverkat informanterna både positivt och negativt eftersom det ingav en trygghet då det var någon med utlänsk härkomst som intervjuade men att författaren var legitimerad sjuksköterska kunde också ha påverkat informanterna att välja bort att öppet kritisera sjuksköterskor (Granheim & Lundman 2004).

Resultatet kan överföras till andra grupper respektive förhållande eftersom intervjuguide användes och i samma miljö. Det som kan försvåra överförbarheten av denna studies resultat är det faktum att palliativ vård är inne i ett förbättringsskede och om tio år är det inte säkert att närstående har samma problematik som idag t.ex. när det gäller informationsöverföring.

Eftersom en pilotintervju ingår i resultatet kan inte författaren garantera att exakt samma resultat skulle kunna replikeras (Polit & Beck 2012), med samma eller liknande deltagare i samma eller liknande situation men eftersom innehållet i pilotintervju bevarade frågeställningen kan det troligtvis inte ha påverkat överförbarhet nämnvärt. Graneheim & Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys användes där en manifest analys först genomfördes för att få fram det manifesta innehållet i texterna, det synliga och uppenbara. Svårigheten med den valda metoden var kodningen och kategoriseringen. Författaren valde därför att kategorisera samtliga koder vid tre skilda

tillfällen för att se om koderna hamnade i samma kategori vid varje tillfälle. Koderna och kategoriseringen diskuterades med handledaren för att kontrollera samstämmigheten i kategoriseringen.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkom det att närstående till äldre individer (>65 år) av utländsk härkomst som vårdades i det egna hemmet i livets slutskede kunde uppleva både trygghet och utsatthet.

Tryggheten upplevdes när tillgängligheten av personal var god och de kunde komma snabbt till patienten. Tillgänglighet i form av att kunna nå vårdpersonal dygnet runt var viktigt för de närstående. Socialstyrelsens (2013) rekommendation är att personal ska vara tillgänglig dygnet runt. Denna tillgänglighet har inte beskrivits i tidigare lästa studier som en viktig faktor utan fokus har varit att belysa kulturella skillnader.

I denna studie har informanterna delat med sig av sina upplevelser och hur betydelsefullt det var att hjälpen kom snabbt. Distriktssköterskor kan genom stöd (Milberg & Strang 2003) hjälpa närstående skapa hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet (Antonovsky 1991). När närstående kunde känna en trygghet av att någon kom varje gång det behövdes kunde en förutsägbarhet upplevas. Därigenom kunde närstående begripa hur situationen var. När hjälp behövdes så fanns den lätt tillgänglig. Genom att känna att den resursen fanns kunde närstående möta situationen som den var och därigenom kunde de hantera den svåra situationen, att vårda sin älskade familjemedlem i hemmet under livets slutskede. En känsla av meningsfullhet skapades då de kände sig delaktiga i vården med tillgång till de olika resurserna samt då de fick vara medbestämmande. Ett gott samspel mellan närstående och vårdpersonal genererade en trygghet till de närstående som även underströk vikten av att personalen var kompetent. Genom att förstå och uppmärksamma den närståendes dagliga tillvaro (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg 2003) kan distriktssköterskor vara den närståendes resurs. Genom att uppmärksamma närstående och hela familjen och genom att se närståendes behov utifrån deras upplevelser kan samspelet mellan vårdpersonal och närstående förbättras. För att kunna förbättra samspelet behöver vårdpersonalen utveckla bra kommunikation med hela familjen (Wright, L.M. & Leahey, M. 2009). I denna studie

visade det sig att informationsflöde och samspel riktades till en familjemedlem istället för hela familjen vilket även beskrivits i en studie från Mehta, Cohen & Chan (2009) som beskrev avsaknad av att se hela familjen, helheten.

I författarens studie har det framkommit att distriktsköterskans tillgänglighet och möjlighet att snabbt infinna sig hos anhöriga som stöd var en viktig punkt. Om detta inte kunde ske hade det inte någon betydelse om den personal som kom var kompetent. Detta visar på vikten av att närstående snabbt och enkelt ska kunna nå vårdpersonalen och få hjälp i god tid samt att ha god tillgång av vårdpersonal vilket även kan ses överensstämma med tidigare forskning (Milberg & Strang 2007) som beskriver att närstående upplevde stöd när personalen var närvarande då behovet fanns samt hur närstående upplevda hopplösheten och maktlösheten när hjälpen dröjde överensstämmer med författarens studie. Det finns även studier som visar på att det för sjuksköterskan är en utmaning att finna tid för den sjuke och dess närstående samt att de upplever att kunskaper inom området palliativ vård är otillräcklig (Pleschberger 2007; Wowchuk, McClement & Bond 2007). Palliativ vård behöver förbättras angående värdighet i livets slut där närståendes och den döendes privata livsvärld behöver uppmärksammas och respekteras i större utsträckning (ibid.) vilket även återspeglas i denna studie där kulturella skillnader inte respekterades. Brist i kulturell kompetens utifrån vårdpersonalen kan ha påverkat resultatet eftersom närstående kan ha missförstått informationen då professionell tolkservice inte användes. Hade informationen förmedlats på ett mer professionellt sätt kunde det gett en annan upplevelse av en palliativa vården. Resultatet har visat att kulturella skillnader kan påverka upplevelsen av palliativ vård hos de närstående med utländsk härkomst vilket även kan återfinnas i tidigare studier inom samma område (Chan & Kayser-Jones 2005; Kayser-Jones 2002). Sjuksköterskor behöver kunna kommunicera med närstående av utländsk härkomst och då behövs kunskaper om dennes kultur och tradition (ibid.) I författarens resultat har det framkommit att närstående inte kände sig bekväma i det västerländska sättet att förmedla information om vård i livets slut, vilket även återfanns i tidigare forskning (McGrath, Vun & McLeod 2001). Eftersom närstående upplevde att det var tabu att prata om döden kan det ha påverkat både hur informationen gavs av vårdpersonalen men också hur den togs emot av närstående. Brist i information kan ha uppkommit då informationen inte var anpassad till mottagaren.

Resultatet under kategorin ”Upplever utsatthet” visade att närstående var i stort behov av information samt att detta inte tillgodosågs av vårdpersonalen. Detta ledde till att de närstående kände sig ovetande på grund av att informationsbristen var omfattande. Då resultatet visade att relevant information inte gavs innebär detta att informationsbrist fortfarande är ett stort problem vilket överensstämmer med resultat från andra studier (Braun, Beyth, Ford & McCullough 2008; Ekblad, Martilla & Emilsson 2000; Graaff, Francke, Geest & Muijsenbergh 2010; Hudson 2003; Hudson, Aranda & Kristjanson 2004; Nielsen, Angus, Gastaldo, Howell & Husain 2013; Razavi, Falk, Björn, Wilhelmsson 2011). Detta är i sig anmärkningsvärt eftersom det numera finns riktlinjer för hur den palliativa vården ska bedrivas i Sverige. Om det är brist på information som är den stora orsaken till att närstående av utländsk härkomst upplever vård i livets slutskede som bristfällig tyder detta på att nya informationsverktyg behöver utvecklas. Ett sådant verktyg skulle kunna vara filmvisning alternativt närståendeforum med information till dem samt psykosocialt stöd både under och efter livets slut (Dulce, Talamantes & Sanchez-Reilly 2013). Hudson (2003) beskrev att närstående kan klara av att vårda en anhörig i livets slutskede. De behöver då socialt stöd och information vilket överensstämmer med resultatet där nöjda närstående var de som hade erhållit god information och bra stöd genom kompetent personal. I studien av Milberg & Strang (2003) framkom det att närstående i palliativ vård kunde utvinna begriplighet ur traditionella informationskällor, men även ur symboler och tidiga erfarenheter. Situationen blev hanterbar genom delat ansvar samt stöd från vårdpersonalen (ibid.).

Resultatet visade att palliativ vård borde ligga på individnivå oavsett härkomst vilket överensstämmer med tidigare forskning (Braun, Beyth, Ford & McCullough 2008; Kayser-Jones 2002; Owens & Randhawa 2004) påpekar vikten av ett anpassat samtal i förhållandet till familjerna och hur betydelsefullt det är för upplevelsen av den palliativa vården i hemmet. Hudsson, Hudsson, Philip, Boughey, Kelly & Hertogh (2015) belyser närståendes behov av psykologisk hjälp och information. Kunskapen om smärtlindring behöver spridas till närstående med utländsk härkomst för att förebygga en känsla av utsatthet hos de närstående. Forskning har visat att effektiv smärtlindring kan förlänga livet (ibid.) och det är därför viktigt att de närstående kan förstå detta då de vårdar sin anhöriga. Författaren kan även se att en

basal utbildning inom palliativ vård utvecklad för anhöriga hade varit relevant utifrån ovanstående kunskap.

Närstående kunde på grund av kulturella skillnader känna sig utsatta. De kulturella skillnaderna kunde skapa konflikter mellan närstående och personal då deras egna kultur av de krävde att aldrig ge upp hoppet för den sjuke eller tala om döden. Att olika syn på döden kan skapa konflikt mellan parterna är känt sedan tidigare (Tong & Spicer 1994). För de närstående kunde livsuppehållande åtgärder ses som en självklarhet då detta var inlärt genom den egna kulturen, vilket för vårdpersonalen kunde upplevas konstigt då det var en självklarhet att den sjuke var döende. Detta gjorde de närstående utsatta eftersom den palliativa vården är symtomlindrande och inte livsuppehållande. Närstående kände sig utsatta eftersom de inte lyckades uppehålla seden. Oavsett härkomst så är närstående sårbara, de får begränsat liv, har rädslor, ensamhet och upplever brist på stöd (Braun, Beyth, Ford & McCullough 2008). Trots att närstående har stor kapacitet så behöver de stöd för att inte bli utbrända (Proot-Abu-Saad, Crebolder, Goldsten, Luker & Widdershoven 2003).

Meningsfullhet kommer ur känslan av att ha kunnat hjälpa till (Milberg & Strang 2003; Antonovsky 1991). Detta gör att vårdpersonalen måste vara lyhörd för de närståendes olika behov och utifrån det göra de delaktiga i vårdandet av de sjuke.

God palliativ vård kan minska närståendes stress och arbetsbörda (McGrath, Vun & McLeod 2001; Stajduhar 2003; Steele, Mills, Long & Hagoorian 2002). Som tidigare nämnt har de närstående en stor kapacitet till att ta hand om sina anhöriga så länge de får stöd från vårdpersonalen som minimerar risken för utbrändhet (Proot-Abu-Saad, Crebolder, Goldsten, Luker & Widdershoven 2003). Bördan i livets slutskede är densamme oavsett kultur och härkomst (Braun, Beyth, Ford & McCullough 2008). Att som närstående hamna i en situation där man vill hjälpa till men som man inte kan behärska eller påverka kan upplevas oerhört stressande (Sand, Strang & Millberg 2008).

Då synen på behandling och medicinering kan skilja sig inom olika kulturer kan detta ha inverkat på studiens resultat då flertalet informanter hade islamisk bakgrund. Annat att ta i beaktning är även vårdpersonalens kunskaper kring kulturella skillnader då brist i denna kan leda till att familjens syn på vård och behandling inte kommer fram då personal inte tänker på att fråga kring detta. Detta visar även på vikten av att vårdpersonal får utbildning inom kulturella aspekter för att kunna ge optimal palliativ vård (Matzo, Sherman, Barber, Virani & McLaughlin, 2002; Daher, Chaar & Saini 2015).

Som närstående vill man gärna hjälpa till och vara delaktig men det är svårt att veta hur tung bördan är att vårda en döende och där kan distriktssköterskor göra en stor skillnad genom att försöka möta den närståendes behov. Det har visat sig att närstående inte får tillräckligt känslomässigt stöd men att de trots detta blev bemötta med respekt enligt tidigare studier (Teno, Clarridge, Casey, Welch, Wetle, Shield & Mor 2004). Detta överensstämmer med författarens resultatet där närstående inte kände till att kurator fanns att tillgå då palliativ vård är ett nytt begrepp för närstående av utländsk härkomst. I palliativ vård i hemmet är det av stor vikt att tillgodose familjernas kulturella behov som kan skilja sig åt och försöka bygga broar i kommunikationen genom att föra ett bra samtal samt acceptera andra kulturer (Chan & Kayser-Jones 2005). Detta är även ett problem i andra länder då den globala rörligheten har blivit normalitet och där sjukvården inte har hunnit utvecklas tillräckligt.

Slutsats och kliniska implikationer

Distriktssköterskor kan förbättra stödet till närstående och genom att arbeta preventivt förebygga ohälsa för denna grupp. Det genom att erbjuda information, stöd och utbildning till närstående av utländsk härkomst och med tanke på att palliativ vård i slutskede är ett nytt begrepp kan informationen beskrivas mer ingående för närstående av utländsk härkomst. Behovet av stöd till närstående som vårdar en döende anhörig stämmer bra överens med tidigare studier (Hanssen & Pederssen 2013; Hudson 2003; Thielemann 2000).

Distriktssköterskor kan samtidigt försäkra sig om att information om den palliativa vården har förmedlats till de närstående eftersom palliativ vård inte existerar likt den svenska i deras forna hemländer. Därmed efterfrågas inte palliativ vård av närstående eftersom de saknar kunskap om vilka resurser som finns. Distriktssköterskor kan genom att ställa frågor till närstående gällande om de fått all information och fråga om vad de känner till samt genom att erbjuda samtal motverka den omfattande, informationsbristen. Kulturell mångfald i vården avser att acceptera individuella egenskaper, såsom hudfärg, religion, inkomst, kön och geografiskt läge och underlätta lika tillgång till kulturellt kompetent vårdpersonal. Kulturellt kompetent vård innefattar att patienter och närstående får tillgång till till kulturellt lämpliga resurser, såsom kvalificerad medicinska tolkar lämpliga religiösa eller andliga professioner, och sjuksköterskor som är specialutbildade som har kunskaper om evidensbaserade och

tvärkulturella metoder (Saccomano & Abbatiello 2014). Genom att vårdpersonal får utbildning i tvärkulturell vård i livets slut och genom utbildning till närstående av utländsk härkomst kan närstående få större medbestämmande samt stärkas i sin roll som ”informella vårdare”.

Förslag till forskning

När närstående inte bara är första generations invandrare utan också andra generations invandrare som har andra åsikter kan konflikter uppstå när det gäller att acceptera döden och avsluta livsuppehållande åtgärder. Utifrån det resultatet hade det varit intressant att jämföra hur upplevelser skiljer sig beroende på hur länge den med utländsk härkomst har bott i Sverige. Det som behöver undersökas gällande det aktuella forskningsområdet är skillnader mellan vården som ges av kommunen respektive landstinget. Vilket uppfattas som mest positivt utav närstående kunde ge svar på vilket vårdform uppskattas mest. Det hade varit av intresse att studera vidare om kvalitén i den palliativa vården påverkas av vem som ger den palliativa vården. En annan forsknings område av intresse är hur papperslösas vård i livets slut i Sverige ser ut. Även nytta av att ha en farmaceut närvarande vid brytpunkts samtal kan belysas.

REFERENSER

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Braun, U., Beyth, R., Ford, M. & McCullough, L. (2008). Voices of African American, Caucasian, and Hispanic Surrogates on the Burdens of End-of-Life Decision Making. *Journal of General Internal Medicine*, 23(3), ss. 267–274.

Chan, J. & Kayser-Jones, J. (2005). The experience of dying for Chinese nursing home residents: cultural considerations. *Journal of gerontological nursing*, 31(8), s.26.

CODEX - regler och riktlinjer för forskning. (2014). [Elektronisk]. *Forskningsetiska principer*. <http://www.codex.vr.se> hämtad 2014-03-13

Daher M., Chaar, B. & Bandana, S. (2015). Impact of patients' religious and spiritual beliefs in pharmacy: From the perspective of the pharmacist. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 11(1), ss.31–41.

Dahlberg, K. Segesten, K. Nyström, M. Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Studentlitteratur: Lund.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur: ss.163-173.

Distriktsköterskeföreningen i Sverige. (2008). *Kompetensbeskrivning. Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktsköterska*. AB Danagårds Grafiska

Dulce, M., Talamantes, M. & Sanchez-Reilly, S. (2013). What Evidence is Available on End-of-life (EOL) Care and Latino Elders? A Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative medicine*, 31(1), ss.87-97.

Ekblad, S., Martilla A. & Emillson A. (2000). Cultural challenges in end-of-life care: reflections from focus groups' interviews with hospice staff in Stockholm. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), ss. 623-630.

Forskningsetisk policy och organisation i Sverige (2003). Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning, ss.18-20
https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf hämtad 2015-02-24

Författningshandboken. (2014). Lag (2003:640) om etiskprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Liber AB.

Graaff, F. & Francke A. (2003). Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. *International Journal of Nursing Studies*, 40(8), ss.797–805.

Graaff, F., Francke, A., Muijsenbergh, M. & Geest, S. (2010). 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care*, 9(19), s.19.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, ss. 105-112.

Griffiths, J., Wilson, C., Ewing, G., Conolli, M. & Grande, G. (2015). Improving communication with palliative care cancer patients at home – A pilot study of SAGE & THYME communication skills model. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.005> [epubl. före tryckning]

Hanssen, I. & Pederssen, G. (2013). Pain relief, spiritual needs, and family support: Three central areas in intercultural palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 11(6), ss. 523– 530.

Hudson, P. (2003). A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 1(4), ss. 353–365.

Hudson, P., Aranda, S. & Kristjanson L. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), ss. 19-25.

Hudson, P., Hudson, R., Philip J., Boughey, M., Kelly, B. & Hertogh, C. (2015). Legalizing physician-assisted suicide and/or euthanasia: pragmatic implication. *Palliative and Supportive Care*, ss.1-10.

Kayser-Jones, J. (2002). The experience of dying: an ethnographic nursing home study. *The Gerontologist*. 42(3), ss. 11-19.

Matzo, M., Sherman, D., Mazanec, P., Barber, M., Virani, R. & McLaughlin, M. (2002). Teaching cultural considerations at the end of life: end of life nursing education consortium program recommendations. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 33(6), ss. 270-278.

McGrath, P., Vun, M. & Mcload, L. (2001). Needs and experiences of non-English speaking hospice patients and families in an English-speaking country. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18 (5), ss. 305-312.

- Mehta, A., Cohen, S. R., & Chan, L. S. (2009). Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7(02), ss.235-243.
- Milberg, A. & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care. An interview study of dying cancer patient's next of kin. *Palliative and supportive care*, 1(2), ss.171-180.
- Milberg, A. & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care. An interview study of dying cancer patient's informal carers. *Psychooncology*, 13, ss. 605-618.
- Milberg, A. & Strang, P. (2007). What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family members experience of palliative home care staff. *Psychooncology*, 16, ss.741-751.
- Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced nursing*, 64(6), ss.578-586.
- Nielsen L., Angus J., Gastaldo D., Howell D. & Husain A. (2013). Maintaining distance from a necessary intrusion: A postcolonial perspective on dying at home for Chinese immigrants in Toronto, Canada. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), ss. 649-656.
- Nordström Skans, O. & Åslund, Å. (2010), Etnisk segregation i storstäderna – bostadsområden, arbetsplatser, skolor och familjebildning 1985-2006, *Uppsala:IFAU rapport 4*
- Olsson, H. & Sörensen. S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB s.48.
- Ornell, M. (2014). *Palliativ vård med fokus på cancer inom södra Sjukvårdsregionen*.
<http://skane.se/Upload/Webbplatser/RCC/Rapport%20Palliativ%20v%C3%A5rd%20140528.pdf> hämtad 2015-07-21
- Owens, A. & Randhawa G. (2004). It's different from my culture; they're very different': providing community-based, 'culturally competent' palliative care for South Asian people in the UK. *Health and Social Care in the Community*, 12(5), ss. 414–421.
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age and Ageing* , 36(2), ss.197-202.
- Polit, Denise F., & Beck, Tatano, C. (2012). Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Ninth Edition. Philadelphia. Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins. s.400.

Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal Caring Science*, 17(2), ss.113-121.

Razavi, M., Falk, L., Björn Å. & Wilhelmsson, N. (2011). Experiences of the Swedish healthcare system: an interview study with refugees in need of long-term health. *Scand. Journal of Public Health*, 39, ss.319-25.

Rossi, M. (2013). End-of-Life Care: Ethical Issues, Practices and Challenges. *Nova Science Publishers. Inc.* ss. 30-31

Sacomano, S. & Abbatiello, G. (2015). Cultural considerations at the end of life. *Nurse practitioner*. DOI: 10.1097/01.NPR.0000441908.16901.2e [epubl. före tryckning]

Sand, L., Strang, P. & Milberg, A. (2008). Dying cancer patient's experience of powerlessness and helplessness. *Support care cancer*, 16(7), ss.853-862.

Somerville, J. (2001). Palliative care: the experience of informal carers within the Bangladeshi community. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), ss. 240-247.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, vägledning, rekommendationer och indikatorer, stöd för styrning och ledning*.

Stockholm:2013

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

hämtad 2014-03-16

Socialstyrelsen. (2010). *Social Rapport*. Stockholm. 2010

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17957/2010-3-11.pdf>

hämtad 2014-04-25

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*.

SCB (2014). *Utrikes födda i riket efter födelseland, ålder och kön. År 2000 - 2014*

SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/ hämtad 2015-03-19

SFS 1998:204. Personuppgiftslagen. Stockholm: Justitiedepartementet.

Stajduhar, K. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative care*, 19(1), ss. 27-35.

Statistiska centralbyrån (SCB) (2014). *Statistisk årsbok för Sverige 2014*. s. 114
Stockholm:2014

http://www.scb.se/Statistik/Publikationer/OV0904_2014A01_BR_06_A01BR1401.pdf
hämtad 2014-03-16

Steele, L., Mills B., Long M. & Hagoorian G. (2002). Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: does high satisfaction mean high quality of care? *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(1), ss. 19-27.

Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Jama*, 291(1), 88-93.

Thielemann, P. (2000). Educational needs of home caregivers of terminally ill patients: literature review. *American Journal Hospital Palliative Care*. 17(4), ss. 253-257.

Tong, K. & Spicer, B. (1994). The Chinese palliative patient and family in North America: a cultural perspective. *Journal of Palliative Care*, 10(1), ss. 26-28.

Wowchuk, S., McClement, S. & Bond J. (2007). The challenge of providing palliative care in the nursing home part II: internal factors. *International Journal Palliative Nursing*, 13(7), ss. 345-50.

WMA, World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects

Wright, L.M. & Leahey, M. (2009). Nurses and families. A guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. Davis Company

Wallengren, C. & Henricsson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur: ss.487-488

Bilaga 1

Informationsbrev till verksamhetschef

Mitt namn är Lejla Karlsson och är student på Högskolan Kristianstad. Jag studerar till distriktsköterska och ska skriva en magister uppsats.

Syfte med studien är att beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet i livets slutskede bland äldre (>65 år) individer av utländsk härkomst. Det kan upplevas svårt att vårda en patient som kommer från ett annat land och har andra uppfattningar om hur vården i livets slutskede ska se ut. Det jag vill ta reda på är hur det egentligen är? Hur upplever närstående med utländsk härkomst vården i livets slutskede?

Informanterna kommer att informeras om att det är frivilligt att delta i studien och att alla uppgifter behandlas konfidentiellt. Inga uppgifter som kan härledas till någon person kommer att nämnas. Intervjuer beräknas ta 30-45 minuter.

Jag önskar därför att få komma till Er enhet och samtala med era distriktsköterskor/sjuksköterskor om passande informanter som kan vara aktuella för studien. Intervjuer kommer att genomföras med närstående till patienter som har fått vård i livet slutskede i deras hem minst ett år efter att patienten har avlidit.

Tacksam för svar

Med vänlig hälsning Lejla Karlsson, distriktsköterskestudent

Mobilnummer: 0731-484183 eller E-post: lejla.karlsson0025@stud.hkr.se

Handledare: Kerstin Samarasinghe, Universitetslektor i omvårdnad

Sektionen för hälsa och samhälle, Högskola Kristianstad tel. nr:044-20 40 39

eller E-post: kerstin.samarasinghe@hkr.se

Bilaga 2

Intervjuguide:

Kan Du berätta om hur Du upplevde vården i livets slutskede som Din närstående fick i sitt hem?

– Kan du beskriva mer?

Vad var anledningen till att den sjuke fick palliativ vård?

Hur upplevde vården tiden innan döden d.v.s. då personalen började komma hem till dig?

Kan Du berätta om en särskild händelse av betydelse?

Vad var bra respektive inte bra med vården?

Hur har det påverkat dig?

– Berätta mer om den händelsen.

– Vad hände sen?

Kan du berätta om hur du hade velat att få stöd?

Hur har ni som familj hanterat tiden efter att er närstående avlidit (gått bort)?

Är det något som du vill tillägga?

Bilaga 3

Informationsbrev till informant

Mitt namn är Lejla Karlsson och jag är student på Högskolan Kristianstad. Jag studerar till distriktssköterska och ska skriva en magister uppsats.

Syfte med studien är att beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet i livets slutskede bland äldre (>65 år) individer av utländsk härkomst. Det kan upplevas svårt att vårda en patient som kommer från ett annat land och har andra uppfattningar om hur vården i livets slutskede ska se ut. Det jag vill ta reda på är hur det egentligen är? Hur upplever närstående med utländsk härkomst vården i livets slutskede?

Dina upplevelser är värdefulla för studien då det kan ge en klarare bild över hur det är att vara närstående till en anhörig som vårdas i hemmet i livets slutskede.

Det har forskats om hur det är att vårda personer som har annan bakgrund i livets slutskede men det har däremot forskats i mindre utsträckning om hur det är för närstående. Ditt deltagande är helt frivilligt och Du får avbryta Din medverkan i studien när som helst utan att behöva ange en anledning.

All persondata kommer att behandlas konfidentiellt vilket innebär att ditt namn kommer att koderas med en bokstav så att inga uppgifter kan härledas till Dig.

Allt material kommer att läsas in i säkert förvar. Insamlat material samt personuppgifter kommer inte att användas till andra syften än till denna studie.

Intervjun kommer att spelas in med bandspelare och därefter skrivs ut i sin helhet och analyseras. Studien kommer att examineras vid Högskolan i Kristianstad under vårterminen 2015.

Tacksam för svar.

Med vänlig hälsning Lejla Karlsson, distriktssköterskestudent

Mobilnummer: 0736-17 22 93 eller E-post: lejla.karlsson0025@stud.hkr.se

Handledare: Kerstin Samarasinghe, Universitetslektor i omvårdnad,
Sektionen för hälsa och samhälle, Högskola Kristianstad tel. nr:044-20 40 39
eller E-post: kerstin.samarasinghe@hkr.se

Bilaga 4

Ansökan om etikprövning för studerande i kursen vetenskaplig metod och design 7,5 hp. Högskolan Kristianstad

Lärosäte: Högskolan Kristianstad

Projektets titel

Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet riktad till individer av utländsk bakgrund

Namn sökande student/er

Lejla Karlsson

lejla.karlsson0025@stud.hkr.se

Namn, titel handledare

Kerstin Samarasinghe

Universitetslektor i omvårdnad

Sektionen för hälsa och samhälle, Högskola Kristianstad tel. nr:044-20 40 39

eller E-post: kerstin.samarasinghe@hkr.se

Sammanfattning av projektarbetet

Studien kommer att beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet till individer av utländsk bakgrund. Hemsjukvård ansvarar för att denna vård ska utföras och närstående har en stor del i omvårdnaden och är därför viktiga för vården och därför kommer jag att leta efter informanter via hemsjukvården.

Relation till deltagare

Inga kända relationer.

Risk – nytta

Studien kommer att ge oss en beskrivning av hur närstående upplever vård i livet slutskede och utifrån att förståelsen om ett ämne ökar kan vården förbättras och då genom att vara bra stöd. Studien kan väcka obehagliga känslor och då kan hjälp erbjudas, men det kan också vara helande i sorgeprocessen att tala om sorgen och upplevelser runt om. Informanter kan själv bestämma om deltagandet och hur mycket de vill berätta.

Hur tillgodoses informationskravet?

Informanterna kommer att få studiens bakgrund beskrivet och vad som är syfte med studie. Författaren kommer att fråga närstående om deltagande och personen ifråga kommer att få betänketid. Informationen om att det är helt frivilligt och att det går bra att avbryta när som under intervju kommer att informeras om. Författaren kommer att ta ansvar om personen behöver få hjälp och stöd. Informanter kommer att få information om att det är bara med deras godkännande som data kommer att användas. Därför kommer jag att fråga informanten om den vill ha återkoppling under och efter. Informationen om att all data kommer att

behandlas konfidentiellt kommer att ges. Författaren kommer att berätta att forskningen kommer att presenteras som en uppsats på magister nivå på högskola Kristianstad och hur den kommer att publiceras.

Hur tillgodoses samtyckeskravet?

De som medverkar i en undersökning skall ha rätt att självständigt bestämma om, hur länge och på vilka villkor de skall delta. De skall kunna avbryta sin medverkan utan att detta medför negativa följder för dem. Muntligt samtycke kommer att väljas som första val då denna grupp kan ha varit med om traumatiska händelser som krig och kan vara rädda för att skriva på dokument.

Hur tillgodoses konfidentialitetskravet?

Innebär skydd mot att obehöriga tar del av uppgifterna och därför kommer namn att koda, kodlistan förstörs så att informanter förblir anonyma. Data kommer att vara inlåst. Inga personuppgifter kommer att lämnas ut.

Tystnadsplikten gäller men det finns undantag. Det kan vidare förhålla sig så att en forskare i samband med arbetet på ett projekt får kännedom om något som enligt lag ska anmälas (barnmisshandel, pedofilbrott). I så fall gäller att den lagstadgade anmälningsplikten väger tyngre.

Hur tillgodoses nyttjandekravet?

Allt insamlat material kommer bara att användas i denna studie och förstöras efter avslutad studie.

Underskrift sökande student

